



**University of
Zurich**^{UZH}

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
University Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2021

Digitale Palliative Care

Amann, Manuel ; Blum, David

Abstract: Zusammenfassung. Palliative Care wird immer digitaler. Der Artikel beleuchtet, wie digitale Ansätze helfen können bei der Identifikation von Patientinnen und Patienten, die für Angebote der Palliative Care qualifizieren und diese in Anspruch nehmen möchten. Digitale Ansätze können zum Monitoring von Patientinnen und Patienten durch Apps und Wearables eingesetzt werden, aber auch in der psychosozialen und spirituellen Begleitung werden digitale Methoden wichtiger. An einem Fall wird der therapeutische Einsatz von virtueller Realität dargelegt. Die Arbeitsorganisation – und seit der Coronakrise auch die Lehre – ist digital geworden. Bei allen Vorteilen müssen aber auch die möglichen Nachteile betrachtet werden, welche die Digitalisierung mit sich bringt. Digital Palliative Care Abstract. Palliative care is becoming more and more digital. This article illuminates how digital approaches can help identify patients who qualify for palliative care offers and who wish to make use of them. Digital approaches can be used to monitor patients through apps and wearables, but digital methods are also becoming more important in psychosocial and spiritual support. One case demonstrates the therapeutic use of virtual reality. Work organization is digital, and teaching has also become digital during the corona crisis. In spite of all the advantages, however, the potential risks of digitization must also be considered. Résumé. Les soins palliatifs deviennent de plus en plus digitale. L'article éclaire comment les approches digitales peuvent aider, d'une part, à identifier les patients éligibles aux offres de soins palliatifs et qui en ont besoin. Les approches digitales peuvent être utilisées pour surveiller les patients via des applications et des appareils portables (wearables), mais les méthodes digitales deviennent également plus importantes dans le soutien psychosocial et spirituel. Un cas démontre l'utilisation thérapeutique de la réalité virtuelle. L'organisation du travail est digital et aussi l'enseignement est devenu digitale dans la crise corona. Avec tous les avantages, cependant, les dangers potentiels que la numérisation apporte doivent également être pris en compte.

DOI: <https://doi.org/10.1024/1661-8157/a003784>

Other titles: Digital Palliative Care

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-209913>

Journal Article

Accepted Version

Originally published at:

Amann, Manuel; Blum, David (2021). Digitale Palliative Care. Praxis, 110(15):851-854.

DOI: <https://doi.org/10.1024/1661-8157/a003784>

Digitale Palliative Care

Manuel Amann, David Blum

Summaries

Palliative Care wird immer digitaler. Der Artikel beleuchtet, wie digitale Ansätze helfen können, bei der Identifikation von Patient_innen die für Angebote der Palliative Care qualifizieren und Bedürfnisse danach haben. Digitale Ansätze können zum Monitoring von Patient_innen durch Apps und Wearables eingesetzt werden, aber auch in der psychosozialen und spirituellen Begleitung werden digitale Methoden wichtiger. An einem Fall wird der therapeutische Einsatz von virtueller Realität dargelegt.

Die Arbeitsorganisation - und seit der Coronakrise auch die Lehre - ist digital geworden. Bei allen Vorteilen müssen aber auch die möglichen Gefahren betrachtet werden, welche die Digitalisierung mit sich bringt.

Palliative care is becoming more and more digital. This article illuminates how digital approaches can help, to identify patients who qualify for palliative care offers and who have needs for them. Digital approaches can be used to monitor patients through apps and wearables, but digital methods are also becoming more important in psychosocial and spiritual support. One case demonstrates the therapeutic use of virtual reality.

Work organization is digital and teaching has become digital during the corona crisis as well. With all the advantages, however, the potential threats that digitization brings must also be considered.

Les soins palliatifs deviennent de plus en plus digitale. L'article éclaire comment les approches digitales peuvent aider, d'une part, à identifier les patients éligibles aux offres de soins palliatifs et qui en ont besoin. Les approches digitales peuvent être utilisées pour surveiller les patients via des applications et des appareils portables (wearables), mais les méthodes digitales deviennent également plus importantes dans le soutien psychosocial et spirituel. Un cas démontre l'utilisation thérapeutique de la réalité virtuelle.

L'organisation du travail est digital et l'enseignement est devenu digitale dans la crise corona. Avec tous les avantages, cependant, les dangers potentiels que la numérisation apporte doivent également être pris en compte.

Key words

Palliative care – digital – patient reported outcome measures

Einführung

Unsere Kommunikation ist zunehmend digital. Kommunikation ist eine essentielle Grundlage von Palliative Care, daher wird auch Palliative Care immer digitaler.

Menschen mit Krebs leiden oft unter verschiedenen Symptomen, die von Behandlern systematisch an Zahl und Intensität unterschätzt werden.[1, 2] Daher sollen Patient_innen ihre Symptome selbst erfassen und nicht einfach von den Behandlern eingeschätzt werden.

Digitale Ansätze:

- electronic medical health records (**EMR**)
- applications (**APPs**)
- software agents (**BOTs**)
- computerized decision support systems (**CDSS**)
- Wearables (**WEAR**)
- virtual reality (**VR**)
- Smart homes **etc**

PROMs, die Grundlage der patientenzentrierten Medizin

Werden Symptome gemessen, können sie als Patient Reported Outcome Measures (PROMs) bezeichnet werden. PROMs sind der Goldstandard in der patientenzentrierten Medizin, da sie abbilden wie es den Patient_innen wirklich geht.

Heute werden PROMs aber oft nicht mehr mit Papier und Stift sondern digital erfasst, dann werden sie E-PROMs genannt.

Es gibt viele Ansätze solche E- PROMs mit Apps auf Smartphones oder Computern zu erfassen oder zu kontrollieren. Basch et al. haben eine Studie in der Onkologie durchgeführt, in welcher Patient_innen im onkologischen ambulanten Setting sich auf diese Weise monitorisierten. Dabei konnte gezeigt werden, dass nicht nur die Lebensqualität verbessert wurde sondern sich auch die Lebenszeit verlängerte, also

dass ein solcher Ansatz genauso hilfreich ist, wie ein neues wirksames
Krebstherapeutikum.[3] Auf die mannigfaltigen spezifischen Möglichkeiten aber auch
Herausforderungen dieses Ansatzes im Rahmen der Telemedizin wird Dr. Ebnetter
an anderer Stelle in diesem Heft eingehen.

Identifikation; Surprise Question to big brother

Moderne Technologie kann auch zur Identifizierung von Patient_innen mit palliativem
Bedarf eingesetzt werden, denn aktuell ist der Entscheid wer Palliative Care
bekommt und wer nicht noch immer recht arbiträr. Die Idee in diesem
Zusammenhang ist, die Surprise Question («Wären Sie überrascht, wenn der Patient
in den nächsten sechs Monaten sterben würde?») an die elektronische Krankenakte
oder das Computersystem zu stellen. Dies kann einerseits durch eine einfache
Abfrage von negativen Prognosefaktoren geschehen, oder statistisch im Sinne einer
logistischen Regression, um signifikante Faktoren zu identifizieren. Heute kann
jedoch auch künstliche Intelligenz (machine learning) dafür verwendet werden.[4, 5]

Zahlreiche Gruppen untersuchen diesen Ansatz. Es hat sich gezeigt, dass solche
Faktoren nicht immer patientenspezifisch sind. So hat in London beispielsweise die
Postleitzahl Einfluss auf die Prognose. Das heisst, dass Patient_innen aus armen
Stadtteilen eine deutlich schlechtere Prognose haben als solche aus wohlhabenden
Gebieten.

Solche Systeme sollen zum Screening für Palliative Care benutzt werden. Sie
werden umso besser, je mehr PROMs neben klinischen Daten im System sind, damit
stark leidende Patient_innen identifiziert werden können. Eine automatische

Zuführung ist aber nicht angezeigt, wie eine Delphi Umfrage unter Palliative Care Spezialisten gezeigt hat; die bedürfnisbasierte Zuweisung ist auch heute noch die wichtigste.[6]

Der Artikel von Teike-Luethi stellt ein System der bedürfnisbasierten Patientenidentifikation vor.

Organisation, mit digitaler Hilfe

In der Coronakrise hat die Gesellschaft für Palliative Care ihren Internetauftritt ausgebaut, eine Art Task Force zusammengestellt und Guidelines und Merkblätter online gestellt.[7] Auch viele Instrumente des Advance Care Plannings, wie Patientenverfügung oder Notfallpläne, sind digital auf Plattformen verfügbar gemacht worden. Die Kommunikation zwischen Betreuungsteams läuft informell digital durch Handy, Tablet oder Computer, jedoch wurden auch Skype und Zoom Meetings mit Patient_innen organisiert. Auch ein Teil der Pflege hat sich über Whatsapp oder andere Tools organisiert. Interessant dabei ist, wie sich in Krisensituationen zeigt, dass hilfreiche Tools genutzt werden und sich durchsetzen auch wenn sie formal nicht dafür gedacht oder zugelassen sind.[8]

Wearables

Eine weitere Möglichkeit die Patient_innen zu monitorisieren besteht darin, dass kleine portale Computer am Körper getragen werden, sogenannte Wearables.[9] In der Bevölkerung verwenden viele einen Schrittzähler oder überwachen den Schlaf mit dem Smartphone oder durch Smartwatches. Dieser Ansatz wurde auch in der Palliativ Care untersucht.[10] So kann beispielsweise damit nach der Spitalentlassung versucht werden, frühe Nothospitalisationen, die leider im Alltag oft vorkommen, zu verhindern. Gerade in der Coronakrise, in der es nicht immer möglich war Patient_innen physisch zu besuchen, stellen solche Systeme eine vielversprechende Möglichkeit dar. Als nächsten Schritt können dann E-PROMs und Wearables, also subjektive Symptome und objektive Parameter (Schritte,

Herzfrequenz oder Herzfrequenzvariabilität), kombiniert werden. In Zukunft kann man dann alle Daten die erfasst werden in einer Datencloud zusammenfassen und mit Machine learning analysieren. Auch smart homes, also Gebäude die die Patient_innen überwachen sind denkbar.

Psychosozial digital

Zur psychosozialen Begleitung und Therapie eignen sich Apps und computerbasierte Interventionen, da heute viele Menschen häufiger über Telefon und Computer kommunizieren als durch das direkte Gespräch. Gerade bei psychischer Krankheit mit sozialem Rückzug kann ein solches Vorgehen hilfreich sein. In einer grossen Metaanalyse bei Patient_innen konnte gezeigt werden, dass depressive Symptome durch solche Ansätze signifikant verringert werden können.[11] Leider ist es so, dass es eine unübersichtliche Vielzahl an solchen Angeboten gibt, wovon viele nicht validiert sind und das Heraussuchen von guten Angeboten erschwert ist.

Auch Spiritual digital

Sogar in der Spiritual Care wird Digitalisierung immer wichtiger. Der erste Schritt war der Zugang zu den Krankenakten für Seelsorger, später auch in elektronischer Form. Dadurch wurde es möglich, dass Qualitätskontrollen durchgeführt und Outcomes - inklusive PROMs – gemessen werden können. Heute kann Seelsorge auch digital durchgeführt werden (via Skype, Zoom etc). Auch gibt es Onlinegebetsgruppen und Diskussionsgruppen.[12] Dies hat einen Entwicklungsschub in der Lehre und Forschung in der Spiritual Care nach sich gezogen. Eine interessante Analyse wurde von Selman et al durchgeführt, bei welcher während der Pandemie Trauernachrichten auf Twitter inhaltsanalysiert wurden. So kann rasch auf Datensätze zurückgegriffen werden, von deren Grösse und Informationsdichte Forscher nur träumen konnten.[13]

Digitale Lehre und Weiterbildungsangebote

In der Coronakrise wurde auch die Lehre in der Palliative Care digital durchgeführt, ob im studentischen Unterricht oder im CAS (Certificate of advanced studies):

Wichtig dabei ist, dass nicht einfach Frontalunterricht gehalten wird, sondern dass die Möglichkeiten in ihrer Breite genutzt werden. So wurden beispielsweise Videos erstellt, Liveveranstaltungen mit digitalen Abstimmungen, Visualisierungen und anderen Interaktionselementen durchgeführt oder ein Pencast (ein Video bei dem ein Zeichner das Gesprochene synchron grafisch darstellt) über die interprofessionelle Zusammenarbeit realisiert [14]

Chancen und Risiken der Digitalisierung

Wichtig ist bei Neuerungen, dass Chancen und Risiken gut abgewogen werden und wenn möglich Patienten auf allen Stufen miteinbezogen werden.

Das traditionelle Studiendesign agiert zu statisch, zum Beispiel mit Fragebogen und einmaligen Messung zu fixen Zeitpunkten. In den sozialen Medien müssen nämlich gar keine Umfragen mehr gemacht werden müssen (vergleiche Selman et al.), sondern der Datenstrom wird laufend analysiert wird und die Angebote an diesen konstanten Fluss angepasst. Es werden also auch neue agile Forschungsansätze nötig.

Es sind weitere Gefahren in Betracht zu ziehen, wie beispielsweise Eingriffe in die Privatsphäre durch zu invasive Überwachung, Automatismen oder systematische Fehler. Daher ist es wichtig laufend zu Überprüfen, ob eine Neuerung wirklich den Patient_innen zugutekommt.

Die WHO hat eine Empfehlung veröffentlicht, wie bei der Planung einer digitalen Intervention vorgegangen werden soll:[15] Es ist es wichtig auf die Sicherheit zu achten und natürlich soll auch untersucht werden, ob die Intervention einen positiven Effekt hat. Besonders soll darauf geachtet werden, wie die Intervention von den Patient_innen akzeptiert wird sowie vorgängig eine Durchführbarkeitsanalyse vorgenommen werden. Ebenso soll das Wissen, Haltung und Verhalten der Teilnehmenden analysiert werden. Zuletzt sollte auch auf die Kosten einer solchen

Intervention ein Augenmerk gerichtet werden. Es soll also nicht einfach Neues angeschafft werden, weil es neu ist oder einfach Geld für ein neues System ausgegeben werden, was bei digitalen Erneuerung leider recht oft geschieht.

Ein Fallbeispiel Virtuelle Realität

Die Pandemie hat dazu geführt, dass weitreichende präventive Massnahmen ergriffen wurden um das Ausbreiten der Infektionen zu verhindern. Dazu gehörte auch Isolierung von Patient_innen; wir Behandler mussten protektive Kleidung und Masken anziehen und es wurden Besuchsbeschränkungen und Verbote ausgesprochen. Bei unseren Patient_innen nahmen dadurch Einsamkeit, Langeweile und Gefühle der Verlorenheit zu. Gerade in einer solche Situation eröffnete virtuelle Realität (VR) bei Schwerkranken neue therapeutische Optionen.[16]

Virtuelle Realität nutzt Computertechnologie um eine dreidimensionale Erlebniswelt zu generieren. Die Patient_innen können individuell mit dieser Welt interagieren, mit Hilfe einer speziellen elektronischen Ausrüstung (VR-Brille und Steuerungsgerät). Auf diese Weise kann ein multisensorisches Eintauchen in diese artifizielle Realität ermöglicht und ein Gefühl der Anwesenheit in dieser Umgebung simuliert werden. Die Umgebung kann beispielsweise ein Strand, ein Wald oder auch eine Unterwasserwelt sein, in der mit Delphinen geschwommen wird. Virtuelle Realität wurde bisher erfolgreich in der Rehabilitation oder der Schmerzbehandlung eingesetzt. Oft wird virtuelle Realität auch bei unangenehmen medizinischen Interventionen verwendet, wie z.B. Wundpflege, Venenpunktion oder in der Zahnmedizin. Neuere Studien haben gezeigt, dass virtuelle Realität helfen kann Schmerzen, Angst oder depressive Symptomatik zu verbessern. Verschiedene Gruppen untersuchen den Einsatz in der Palliative Care.[17, 18]

Gerne berichten wir von einem Fall, bei dem wir ein kommerziell erhältliches VR System pilotiert haben:

Ein 44-jähriger Patient wurde aus einer spezialisierten Paraplegie-Station zu uns verlegt. Einen Monat zuvor wurde eine metastasierte Krebserkrankung diagnostiziert. Der Haupttumor lag mediastinal und war schon in die Knochen und in die Wirbelsäule metastasiert. Der Patient hatte pathologische Frakturen und eine Spondylodiszitis erlitten mit einer kompletten Tetraplegie sub C3. Der Patient wurde zur Stabilisierung mehrmals operiert. Dabei hat er ein neuromuskuläres Atemversagen erlitten und wurde mit einer perkutanen Tracheostomie und Sprechventil versorgt. Da er nicht mehr Schlucken konnte wurde er über eine PEG ernährt.

Er wurde zu uns verlegt um eine Chemo-/Immunotherapie einzuleiten. Aus der Vorgeschichte ist als Nebendiagnosen eine schizoide Persönlichkeitsstörung bekannt. Der Patient interessierte sich für Buddhismus und schrieb einen Blog, doch aufgrund der Gesamtsituation war der hauptsächliche Lebensinhalt das Zigarettenrauchen. Der Patient war alleinstehend.

Aktuelle Medikation; Aripiprazol 10mg/d, Duloxetine 60mg/d, Gabapentin 1700mg/d, Clonazepam 2.5mg/d, Quetiapine 250mg/d, Ketamine 25mg/2 nd day Fentanyl TTS 62mcg/h

Die Therapie-Session wurde von einem Psychologen durchgeführt. Als Hardware wurde eine Oculus Quest 2 VR-Brille verwendet, die Software-Optionen bestanden aus NatureTreksVR, Youtube VR, Oculus TV und Tripp. Da der Patient gelähmt war konnte er den Controller nicht nutzen, weshalb VR-Videos nach Wunsch gezeigt wurden. Es wurde eine Session à 40 Minuten und eine à 20 Minuten durchgeführt. Der Patient wollte an Orte reisen, die er gut kennt (ein Strand in Mas Palomas auf Gran Canaria, der Königspalast in Amsterdam und in Kensington London). Der Patient war sehr angetan davon, nochmals durch diese ihm bekannten Orte «zu gehen». Auf die Frage ob, das VR-Erlebnis etwas für ihn verändert habe, sagte er: «Ja, ich fühle mich jetzt glücklich. »

Er wollte unbedingt eine zweite Session und gab «Aufträge», was er dann gern sehen würde. Beim zweiten Besuch war der Patient gerade draussen am Rauchen. Der Psychologe ging zu ihm um ihm zu sagen, dass er bereit für die zweite Session wäre sobald er fertig ist. Der Patient freute sich so drauf, dass er die Zigarette nicht mehr fertig rauchte. In Anbetracht der Tatsache, dass ihm Rauchen doch sehr wichtig war, eine klare Aussage.

1. Teunissen, S.C.C.M., et al., *Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review*. Journal of Pain and Symptom Management, 2007. **34**(1): p. 94-104.
2. Laugsand, E.A., et al., *Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: A multicenter European study*. Health and Quality of Life Outcomes, 2010. **8**(1): p. 104.
3. Basch, E., et al., *Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment*. JAMA, 2017. **318**(2): p. 197-198.
4. Avati, A., et al., *Improving palliative care with deep learning*. BMC Medical Informatics and Decision Making, 2018. **18**(S4).
5. Manz, C.R., et al., *Validation of a Machine Learning Algorithm to Predict 180-Day Mortality for Outpatients With Cancer*. JAMA Oncology, 2020. **6**(11): p. 1723.
6. Hui, D., et al., *Automatic referral to standardize palliative care access: an international Delphi survey*. Supportive Care in Cancer, 2017. **26**(1): p. 175-180.
7. *Wissenswertes zum Coronavirus*. 2020 [cited 2021; Available from: <https://www.palliative.ch/de/fachbereich/task-forces/fokus-corona/>].
8. Abel, J., *Compassionate communities and end-of-life care*. Clinical Medicine, 2018. **18**(1): p. 6-8.
9. Tyler, J., S.W. Choi, and M. Tewari, *Real-time, personalized medicine through wearable sensors and dynamic predictive modeling: A new paradigm for clinical medicine*. Current Opinion in Systems Biology, 2020. **20**: p. 17-25.
10. Pavic, M., et al., *Mobile Health Technologies for Continuous Monitoring of Cancer Patients in Palliative Care Aiming to Predict Health Status Deterioration: A Feasibility Study*. Journal of Palliative Medicine, 2020. **23**(5): p. 678-685.
11. World Psychiatry, 2017. **16**(1): p. 287-298.
12. Peng-Keller, S. and D. Neuhold, *Charting Spiritual Care: The Emerging Role of Chaplaincy Records in Global Health Care*. 2020, Springer International Publishing.
13. Selman, L.E., et al., *Sadness, despair and anger when a patient dies alone from COVID-19: A thematic content analysis of Twitter data from bereaved family members and friends*. Palliative Medicine, 2021. **35**(7): p. 1267-1276.
14. *Lehrvideo Interprofessionelle Zusammenarbeit im Gesundheitswesen*. 2021; Available from: <https://www.youtube.com/watch?v=DeoUv8IME8M>.
15. Jandoo, T., *WHO guidance for digital health: What it means for researchers*. DIGITAL HEALTH, 2020. **6**: p. 205520761989898.
16. Wang, S.S.Y., et al., *Virtual Reality as a Bridge in Palliative Care during COVID-19*. Journal of Palliative Medicine, 2020. **23**(6): p. 756-756.
17. Perna, M.M.S.W.L., et al., *The Potential of Personalized Virtual Reality in Palliative Care: A Feasibility Trial*. American Journal of Hospice and Palliative Medicine®, 2021: p. 104990912199429.
18. Hsieh, W.-T., *Virtual reality video promotes effectiveness in advance care planning*. BMC Palliative Care, 2020. **19**(1).